



Schweizerische Hämophilie-Gesellschaft Association Suisse des Hémophiles

Sekretariat / Secrétariat:

Blutspendedienst SRK, Zentrallaboratorium
Wankdorfstrasse 10 Telefon 031/4122 01
3000 Bern Postcheck-Konto 30 - 7529

B U L L E T I N N O 13

Procès-Verbal de l'Assemblée générale relative à l'exercice
1969 qui s'est tenue le 2 mai 1970 à 15 h. 15 à la cantine
du Laboratoire central de la Croix-Rouge suisse, Wankdorf-
strasse 10, Berne

Présents:

Wüthrich A. Président
M. Renner, membre du Comité
M. Baumann, membre du Comité
M. Zutter, trésorier
M^{me} Guillermin, membre du Comité
Mlle Guillermin, secrétaire de langue française
M. Joder, secrétaire de langue allemande

Prof. Koller, Président de la Commission médicale
Prof. Frick, membre de la Commission médicale
Dr. Buchs, membre de la Commission médicale
Dr. Stampfli, membre de la Commission médicale

Excusés:

Prof. Clément
Prof. Chapchal
Prof. Hässig
Prof. Obwegeser
Dr. Wuilleret
A. Schwalm, membre du Comité
M. Blaser, Vice-président

La liste des présences permet de constater que 37 membres possédant
le droit de vote assistent à la séance. Aucune délégation du droit
de vote n'est annoncée.

M. Wüthrich ouvre la séance à 15 h. 15 en annonçant que les sandwiches et friandises dont chaque table est abondamment garnie, ainsi que les boissons, sont offerts aux membres de l'Assemblée par la Croix-Rouge suisse. L'Assemblée lui exprime sa gratitude par de vifs applaudissements.

M. Ulrich Schmid de Berne, est désigné comme scrutateur.

Point 1 de l'ordre du jour

Procès-verbal de l'Assemblée générale du 17 mai 1969

Ce procès-verbal a paru en son temps dans le Bulletin No 9 qui a été envoyé à tous les membres de l'Association. Il est adopté à l'unanimité, aucun membre de l'Assemblée n'ayant demandé d'éclaircissement à son sujet.

Point 2 de l'ordre du jour

Le Président, dans son rapport sur l'activité du Comité au cours de l'année éculée, relève notamment que:

- Trois séances du Comité ont eu lieu au cours de l'année écoulée.
Par ailleurs, différentes réunions se sont tenues tant avec des bureaux officiels qu'avec des institutions sociales et des assurances.
- 3 bulletins ont parue en 1969
- L'action de collecte de fonds entreprise auprès des pharmaciens n'a pas rencontré l'écho qu'on attendait. Seule l'aide que la Croix-Rouge suisse et la maison Wander à Berne nous ont généreusement consentie en nous permettant de réduire considérablement nos frais administratifs nous ont permis de pouvoir inscrire à nos comptes un bénéfice net de quelque 800.- frs.

- On avait suggéré d'examiner quels seraient les avantages offerts aux hémophiles par une police collective d'assurance maladie. Cependant, plusieurs démarches entreprises auprès de diverses sociétés ont démontré que les risques découlant de l'hémophilie ne sont couverts par aucune assurance.
- Le problème épineux de l'indemnité journalière a été soumis, entre-temps, à l'examen de la Direction du Concordat des sociétés d'assurances suisses, qui n'a encore pris aucune décision à ce sujet.
- Le comité a également soulevé la question du financement des leçons particulières que doivent prendre les jeunes hémophiles au cours de la scolarité obligatoire. Etant donné que le prix d'une heure d'enseignement privé se situe acutellement entre 15 et 25 frs et qu'aucune aide financière n'est accordée à cet égard par l'Etat si ce n'est le maximum de 6.-- fr. par jour alloué par l'A.I. il faudra entreprendre des démarches afin que chaque jeune hémophile se voie assuré le droit de bénéficier d'une formation scolaire complète, indépendamment des possibilités financières de ses parents.
- Afin de donner à chacun un aperçu compréhensible des questions d'assurance, une note a été préparée à leur sujet par le Dr. Strauch, qui a rencontré un vif intérêt. Le Président saisit cette occasion pour encourager chacun de nos membres à s'adresser en toute confiance au Secrétariat ou au Comité de l'Association lorsqu'il est confronté à des problèmes d'assurances, de scolarité... C'est en effet un des buts de notre Association que de conseiller et d'assister ses membres lors de semblables cas.
- Le 1er mai 1970, les problèmes d'assurance des hémophiles ont été évoqués dans le cadre d'un reportage de la TV.
- Au cours de l'année écoulée, deux questionnaires ont été envoyés à tous les hémophiles de Suisse. Les données de fait fournies par leurs

réponses constitueront une base d'appréciation importante lors de problèmes pratiques d'assurance, ou de formation scolaire et supérieure.

- Le Secrétariat a répondu à de nouvelles commandes de plaquettes à porter en pendentif et de cartes pour hémophiles.
- Une nouvelle action de collecte de fonds ainsi qu'une action de presse est en préparation pour l'année courante.
- Seuls 5 de nos membres ont profité de l'offre de rasoirs électriques à prix réduit.
- 2 de nos membres ont sollicité les conseils du Comité dans des questions d'assurance.
- Grâce à un effort méritoire de recrutement, un nombre réjouissant de nouveaux membres ont adhéré à notre Association.
- Il n'est pas étonnant qu'une grande partie des enseignants se trouvent désamparés en face d'enfants hémophiles. Les difficultés qui en résultent pour ces enfants ne proviennent certainement pas de la mauvaise volonté ou de l'absence de coeur de leurs maîtres. Certaines de leurs réactions et de leurs exigences, qui souvent apparaissent incompréhensibles et déraisonnables, sont dûes uniquement au fait que fort peu d'entre eux savent ce qu'est réellement l'hémophilie. Afin que l'hémophile soit mieux compris à l'avenir, le Dr. Stampfli préparera, à l'intention des enseignants et des autorités scolaires, une notice décrivant les caractéristiques essentielles de sa maladie.
- Du 25 au 27 juillet aura lieu à Vienne un Congrès international sur l'hémophilie.
- Lors de l'année écoulée, plusieurs questions ont été posées à nouveau à la Commission médicale.

- Les statuts de l'Association ont été remaniés.
- Afin de pouvoir aider ceux de nos membres qui se trouvent en difficultés financières (frais de traitement, d'enseignement ou de formation), le Comité s'est efforcé de constituer, dans la mesure des moyens de l'Association, un Fonds de solidarité.

Parmi les autres sujet traités dans le rapport du Président, on signalera:

- Possibilités, pour un hémophile, d'emporter en week-end une réserve de facteur antihémophilique
- Préparation d'une série d'articles pour le Bulletin traitant de la gymnastique médicale (tirés des Instructions françaises)
- Examen d'une plaquette-bracelet
- Sondages en vue d'obtenir une contribution de la Confédération à l'Association suisse des hémophiles
- Expédition du "Guide gymnastique" aux membres qui en ont passé commande
- Demandée d'admission de notre Association au sein du BROP (ZEVO) acceptée le 23.3.1970.

Après avoir remercié chaleureusement la Crois-Rouge suisse et le Comité pour leur collaboration et leur appui financier, et en exprimant au Vice-Président, M. Blaser, les meilleurs voeux de l'Association pour son prompt rétablissement, le Président conclut son rapport et l'Assemblée lui exprime ses remerciements par des applaudissements.

Point 3 de l'ordre du jour:

Rapport de la Commission médicale

Le Dr. Stampfli donne un bref aperçu des activités suivantes de la Commission médicale:

- L'aide-mémoire relatif à l'hémophilie qui avait été établi à l'intention des médecins soignants a été remanié en tenant compte du dernier état de la recherche et il sera expédié sous peu.
- La globuline antihémophilique, préparation provenant de 2 donneurs, qui était employée jusqu'ici pour l'hémophilie de type A, est maintenant remplacée par le facteur antihémophilique qui est beaucoup plus actif. Cette nouvelle préparation contient l'élément coagulateur (facteur VIII) provenant de 8 donneurs. On peut ainsi, en administrant des doses plus petites, obtenir une amélioration plus durable, tout en chargeant beaucoup moins la circulation sanguine.
- La préparation très récente et efficace de facteur IX pour l'hémophilie du type B, qui n'était produite jusqu'ici qu'à Paris, peut l'être maintenant aussi par la Croix-Rouge suisse. On voit donc que le rôle assumé par la Suisse dans le vaste domaine de la recherche devient important. Contrairement à l'opinion traditionnelle qui restreignait l'usage des préparations du facteur VIII à des cas d'urgence en raison du danger de formation d'anticorps, on est arrivé en Suède, sur la base de longues observations, à la conviction que l'injection, à titre prophylactique, de préparations du facteur VIII à intervalles réguliers de 3 semaines environ permettait de convertir des cas graves d'hémophilie en cas légers. Si l'on peut, par ce moyen, conserver la mobilité des articulations, il convient donc peut-être d'accepter certains risques de formation d'anticorps, risques qui ont pu être surestimés à ce jour et qu'on trouvera du reste certainement à la longue le moyen d'éviter.

- En réponse à M. Vetterli qui se demande s'il est possible d'emporter une réserve de facteur antihémophilique en vacances, spécialement à l'étranger, le Dr. Stampfli précise qu'une telle mesure de précaution est judicieuse mais que c'est la conservation à froid de la préparation qui posera certains problèmes. On pourra cependant recourir aux caisses réfrigératrices de camping, universellement connues.

L'exposé fort intéressant du Dr. Stampfli est accueilli par les applaudissements chaleureux de l'Assemblée.

Point 4 de l'ordre du jour:

Comptes 1969

M. Ch. Zutter, trésorier, commente les chiffres qui ont paru dans le Bulletin No 12. Le bénéfice inattendu de frs. 9762.58 est dû au fait que les dépenses ont été très faibles grâce à l'appui efficace de la Croix-Rouge suisse et de la maison Weissenburger-Mineralthermen AG. Le capital de l'Association a donc été augmenté de ce fait. Les vérificateurs des comptes, MM. Schmid et Jeanrenaud, donnent lecture de leur rapport et recommandent à l'Assemblée d'accepter les comptes annuels, en remerciant le trésorier de la parfaite tenue de ses livres.

L'Assemblée générale approuve à l'unanimité les comptes pour 1969.

Point 5 de l'ordre du jour:

Attribution au Fonds de solidarité

Le Comité recommande de verser 9000.- frs. du bénéfice de l'exercice écoulé au Fonds de solidarité. Une discussion d'ensuit.

M. Schmid trouve juste d'attribution une somme aussi importante que possible au Fonds de solidarité. Il se demande cependant s'il ne conviendrait pas de songer, auparavant, à une éventuelle contribution au camp pour jeunes hémophiles. Quant à une contribution à la recherche, il craint qu'un montant tel que l'Association pourrait le consentir, soit de l'ordre de 2000.- à 3000.-frs. ne soit sans utilité au regard du coût énorme de cette dernière.

M. Wüthrich déclare que le Fonds de solidarité a été créé à l'origine uniquement pour aider les membres de l'Association qui se trouveraient en difficultés financières et que son but et son esprit n'est pas d'appuyer la recherche. Quant à une contribution au camp de vacances, elle n'est pas nécessaire car la modeste participation financière demandée aux parents pourrait, en cas de besoin, être assumée sans autre soit par la Croix-Rouge suisse, soit par l'A.I.

Le Prof. Koller trouve, au contraire, qu'une contribution de l'Association à la recherche serait plus qu'un geste noble et qu'elle lui permettrait utilement de témoigner de son intérêt actif.

Ce point de vue est appuyé par Madame Guillermin qui insiste sur l'intérêt extrême que les hémophiles doivent prendre à la recherche, leurs problèmes personnels étant si intimement liés aux progrès de la science médicale.

La proposition du Président de consacrer 9000 frs. au Fonds de solidarité est mise au vote. Elle récolte 20 voix.

15 voix s'expriment en faveur de la proposition du professeur Koller tendant à réserver une partie de cette somme en faveur de la recherche.

Les participants donnent à l'unanimité décharge au Comité.

Le Président propose que le Comité examine la possibilité de constituer un Fonds en faveur de la recherche et l'Assemblée se rallie à cette proposition.

Point 6 de l'ordre du jour:

Budget pour 1970 et cotisations pour 1971

Les commentaires du trésorier sur le budget pour 1970 n'appellent aucune remarque de l'Assemblée.

Le budget pour 1970 est adopté à l'unanimité.

La proposition du Comité de maintenir les cotisations annuelles à un minimum de 12.- frs. pour les personnes physiques de 100.-- frs. pour les personnes morales est également approuvée.

Point 7 de l'ordre du jour:

Modification des statuts

Selon l'article 3 des statuts actuellement en vigueur, seuls des hémophiles ou leurs représentants légaux peuvent être admis dans l'Association en qualité de membres ordinaires. Ce fait a pour conséquence que les autres personnes physiques non hémophiles ayant sollicité leur admission devraient être considérées comme des membres extraordinaires et qu'elles devraient donc, théoriquement, acquitter une cotisation annuelle de 100.-- frs. Il s'est clairement avéré, au cours de l'année écoulée, qu'une telle réglementation n'était pas du tout propice au recrutement, si important, de nouveaux membres.

L'article, dans sa version actuelle, est le suivant:

"Les membres ordinaires sont des hémophiles ou leurs représentants légaux.

Les membres extraordinaires sont des personnes physiques ou juridiques ou des associations et sociétés (membres collectifs) qui sont disposées à contribuer à la réalisation des buts de l'Association".

La nouvelle version proposée est:

"Les membres ordinaires sont des hémophiles, leurs représentants légaux ou d'autre personnes physiques.

Les membres extraordinaires sont des personnes juridiques ou des associations et sociétés (membres collectifs) qui sont disposées à contribuer à la réalisation des buts de L'Association".

Cette modification est acceptée à l'unanimité.

Point 8 de l'ordre du jour:

Elections

Le Président Wüthrich annonce trois démissions au sein du Comité:

- M. Blaser se voit contraint, par suite d'une longue hospitalisation, de résigner ses fonctions de Vice-président. Cependant, il est prêt à demeurer membre du Comité.
- M. Baumann, membre assesseur, aimerait se retirer du Comité pour raisons de santé également.
- M. Schwalm, membre assesseur du Comité et membre de la sous-commission pour les problèmes scolaires, est trop occupé par ses devoirs professionnels depuis sa nomination au poste de directeur d'école à Langenthal et doit renoncer à faire partie du Comité de notre Association.

Le Comité propose l'élection de:

M. Louis Jeanrenaud, Président de la section de Genève, en tant que Vice-Président;

MM. Blaser, d'Yverdon (jusqu'ici Vice-président) et Dr. H.P. Strauch, de Berne, en tant que membres assesseurs.

Aucune contre-proposition n'est émise et les candidats proposés par le Comité sont élus à l'unanimité.

Il faut donc remplacer M. Louis Jeanrenaud et le Dr. Strauch dans leurs fonctions de vérificateur des comptes et de substitut des reviseurs des comptes. A l'unanimité, l'Assemblée désigne comme:

- membre de la Commission de vérification des comptes: M. Gilbert Garando, de Villeneuve
- substitut des vérificateurs des comptes: M. Marcel Chatagny, de Fribourg

Le Comité remercie les membres démissionnaires de leur longue et fidèle collaboration. Bien qu'il ne sépare qu'à regret de ces collaborateurs éprouvés, il ne peut que s'incliner devant les nécessités médicales et professionnelles.

Point 9 de l'ordre du jour:

Camp de vacances 1970 pour jeunes garçons hémophiles

Le Dr. Stampfli annonce que des inscriptions peuvent encore être acceptées pour le camp.

Point 10 de l'ordre du jour:

Exposé du Prof. Koller, Président de la Commission médicale sur les "Problèmes modernes de l'hémophilie"

Le Prof. Koller se félicite tout d'abord des informations médicales parues dans le Bulletin.

Son exposé, très complet, accompagné de la projection de diapositives, commence par un rappel des lois fondamentales de la transmission héréditaire. Le Prof. Koller cite, à côté du cas célèbre de la famille des

Tsars, le plus ancien arbre généalogique connu en Suisse, celui, devenu légendaire, de Tanno dans les Grisons.

On ne peut malheureusement pas, dans l'état actuel des méthodes de recherche, établir avec 100 % de certitude si une femme est conductrice d'hémophilie ou non. Plusieurs sortes d'hémophilies sont présentées à l'Assemblée à l'aide de graphiques. Ce n'est qu'au cours de ces dernières années qu'on a reconnu que l'écoulement de l'hémophilie ne dépendait pas uniquement du manque total ou partiel du facteur 8 ou du facteur 9, mais également d'autres éléments qui n'ont, du reste, pas été encore complètement étudiés. Le Prof. Koller relève le fait intéressant que la découverte du facteur antihémophilique utilisé aujourd'hui est dû à un hasard. Le préparateur d'une doctoresse américaine, Mrs. Pool, avait, par inadvertance, laissé congeler le résidu d'un précipité du sang de deux donneurs et la doctoresse en analysant le contenu du sédiment, avait constaté le fait surprenant que le facteur VIII s'y trouvait contenu à un taux de concentration bien supérieur. Grâce à cette nouvelle préparation, il est aujourd'hui possible de pratiquer de graves opérations sur des hémophiles. L'orateur expose le cas d'un élève du Gymnase de Bâle qui souffrait d'une appendicite. Avant l'opération et pendant les 10 jours qui la suivirent, on put par l'apport de facteur antihémophilique, amener le taux du facteur VIII dans le sang du malade à 50 % de la normale. Tout se passa absolument normalement jusque là. Cependant, lorsqu'on tenta de cesser l'injection du facteur anti-hémophilique, il se produisit inopinément une hémorragie qui rendit nécessaire la prolongation de 20 jours de l'administration de FAH. Comme on le voit donc, la durée

du traitement post-opératoire peut être plus longue chez un hémophile, mais un danger direct d'hémorragie, tel qu'il existait il y a quelques années peut être, selon toute probabilité, évité.

Une tâche tout aussi importante de la recherche est d'éviter la formation d'anticorps lors d'un trop long emploi du facteur anti-hémophilique. Bien qu'on puisse actuellement, en cas de nécessité, la stopper par l'administration de cortisone, et d'autres médicaments éprouvés, la recherche se préoccupe de trouver des médicaments nouveaux et meilleurs.

Le Prof. Obwegeser, de Zurich, a mis au point une nouvelle méthode pour l'extraction dentaire, qui lui a permis d'obtenir des résultats satisfaisants.

On ne peut aussi actuellement procéder à l'ablation des amygdales sans hémorragie en procédant à une congélation par azote liquide. Lors d'hémorragies dans les articulations, on devrait, pour éviter le raidissement de ces dernières, ponctionner l'épanchement et bien bander l'articulation après l'injection de cortisone. Cependant, un tel traitement ne devrait être pratiqué que par un bon chirurgien. Différents journaux ont annoncé, comme le dernier cri, la transplantation de la rate. Elle pourrait, en effet, si elle réussissait, constituer, dans certaines circonstances, une excellente méthode. Malheureusement on n'est pas encore parvenu à empêcher ni même à différer le rejet de l'organe implanté. On pourra néanmoins sans doute obtenir de meilleurs résultats dans ce domaine par une sélection optimale des donneurs et des recèveurs. Cependant, afin de s'éviter des désillusions à cet égard, il vaudrait mieux ne pas trop compter sur cette possibilité.

Le Prof. Koller dit encore que, selon des sources dignes de foi, des hémorragies ont pu être arrêtées par une hypnose sous contrôle médical.

Il ne fait aucun doute que l'hypnose peut aider à la guérison de certaines maladies. Cependant le Prof. Koller n'est pas à même de se prononcer d'expérience sur l'étendue de l'emploi qui pourrait en être fait pour les hémophiles.

Une discussion est ouverte au sujet de l'exposé du Prof. Koller.

M. Baumann aimerait savoir si l'hémophilie de type B peut être aussi bien soignée que l'hémophilie de type A.

Prof. Koller: En principe oui, mais les préparations utilisées avec succès suivant l'exemple de l'étranger ne peuvent encore être obtenues en Suisse.

La mère d'un jeune hémophile de 16 ans se préoccupe des difficultés que son fils pourrait rencontrer lors d'une admission d'urgence pour quelques jours dans un hôpital.

Le Prof. Koller lui répond que, bien que la plupart des hôpitaux soient surchargés, il veillera toujours, pour sa part, à ce qu'on y accepte les hémophiles (du moins à Bâle).

Plusieurs membres de l'Assemblée expriment l'insécurité qu'ils ressentent lors du choix de calmants. Lesquels d'entre eux risquent-ils d'augmenter les dangers d'hémorragie, lesquels peuvent-ils, à la longue, être préjudiciables à certains organes (reins, estomac, etc) et lesquels peuvent-ils entraîner une toxicomanie ?

Le Prof. Koller répond que, parmi beaucoup d'autres sédatifs qui peuvent être dangereux pour les hémophiles, le Saridon et le Treupel (tablettes et suppositoires) doivent être absolument proscrits.

Un rapport complet de la Commission médicale sera publié à ce sujet dans un des prochains Bulletins.

M. Joder: Peut-on, actuellement, grâce au facteur antihémophilique, rendre sa mobilité à une articulation qui s'est raidie depuis des années chez un hémophile ?

Oui- dit le Prof. Koller. Le Prof. Jordan des Etats-Unis est une autorité en cette matière et on peut pratiquer en Suisse, avec de bonnes probabilités de réussite, de telles opérations. Cependant, il est bien évident que chaque cas doit être envisagé à part.

M. Wüthrich: Doit-on, lors d'une ponction du genou, recourir au facteur antihémophilique?

Prof. Koller: Oui, sans aucun doute, afin d'éviter une hémorragie subséquente.

L'exposé, objectif et compréhensif, du Prof. Koller est vivement applaudi par l'Assemblée.

Le président remercie tous les participants à cette Assemblée de l'intérêt qu'ils ont manifesté à l'Association et leur souhaite un bon retour chez eux.

La séance est levée à 18 h. 15.

Nous vous demandons...

Afin d'appuyer efficacement la requête que nous désirons adresser à la Commission parlementaire chargée d'étudier la revision de la LAMA/loi sur l'assurance maladie et accidents, nous devrions pouvoir citer un exemple réunissant les trois conditions suivantes:

- 1) Refus de la caisse maladie d'assurer à un de nos membres plus de 2.-- frs. (minimum légal) d'indemnité journalière;

- 2) Incapacité de travail durant quelques mois et, éventuellement, perte de l'emploi;
- 3) Pas d'attribution de rente d'invalidité par l'AI étant donné que l'incapacité de travail a été inférieure à une année.

Nous prions ceux de nos membres qui se seraient trouvés dans des situations répondant aux trois conditions énoncées ci-dessus de bien vouloir s'annoncer auprès du Secrétariat de l'Association suisse des hémophiles, Wankdorfstrasse 10, 3022 Berne, et nous vous remercions d'avance de votre collaboration.

Le Président

A. Wüthrich